

Koolen de Vries France

9 rue Molière
80 470 Ailly sur Somme

Procès-Verbal de la réunion du Conseil d'Administration du vendredi 8 mai 2020

Le vendredi 8 mai 2020 à 20h30, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis en visioconférence suite à convocation par e-mail du Président en date du 2 mai 2020.

Sont présents : Mesdames Beaulieu, Hauquin, Nicoloy, Lautier et Vasseur ; Messieurs Chaix et Détourné.

Monsieur Beaulieu est présent sans droit de vote.

Est excusée : Madame Soupe

Il a été établi une feuille de présence via le détail des connexions Internet par le biais du site de visioconférence. Cette feuille de présence est annexée au présent procès-verbal et permet de constater que 7 administrateurs sur 8 sont présents.

Le Conseil d'Administration peut valablement délibérer sur l'ordre du jour ci-dessous :

- Rôle de chaque membre avec un point sur le bureau
- Communication (flyers, courrier, charte graphique, plan de communication...)
- Projet de regroupement (objectifs, dates, secteur géographique...)
- Questions diverses

I – Rôle de chaque membre avec un point sur le bureau

Monsieur Détourné rappelle que le premier CA se fait généralement rapidement après l'AG afin de réélire le bureau, Président, Trésorier, Secrétaire et adjoints.

Le Bureau est reconduit à l'unanimité :

- Monsieur Détourné : Président
- Madame Soupe : Trésorière
- Madame Beaulieu : Secrétaire
- Monsieur Chaix : Secrétaire adjoint (élu à l'unanimité moins une abstention).

Aucune autre personne du Conseil d'Administration ne se porte volontaire sur un autre poste d'adjoint.

II- Communication

Madame Vasseur a commencé à travailler sur un flyer.

Celui-ci a été discuté lors du CA du 1^{er} avril 2020 et d'autres propositions ont été faite par Monsieur et Madame Beaulieu : moins parler des maladies rares en général et se focaliser plus sur le syndrome Koolen de Vries, nouvelle disposition des données de Mme Vasseur. Ces nouvelles propositions ont

été acceptées par le CA et doivent encore être travaillées. Il est convenu que Mesdames Vasseur et Beaulieu travaillent en concertation quand elles pourront être disponibles simultanément.

Madame Beaulieu a fait une proposition de modèle de courrier type pour l'Association. La disposition est adoptée à l'unanimité et nous décidons de façon collégiale des couleurs et police afin de mettre au point une charte graphique. Ce travail collectif est adopté à l'unanimité et le document modèle est mis à disposition sur SharePoint. A chacun d'y mettre ses propres coordonnées dans la rubrique « votre contact ».

La charte graphique est valable pour tout type de communication écrite : courrier, courriels, flyers... Madame Beaulieu indique qu'elle a mis un document récapitulatif de cette charte graphique sur SharePoint qu'il faudra mettre à jour suite aux décisions de ce soir.

Monsieur Chaix propose au Conseil d'Administration la page qu'il a créé en vue d'un appel à Crowdfunding. Dans un premier temps, l'objectif est de partager cet appel avec les familles concernées par le syndrome et leurs proches afin de voir la cagnotte partir assez vite. Dans un second temps, il faudra le partager de façon plus large sur les réseaux sociaux, auprès d'entreprises, de collègues...

- Relecture du texte, validé à l'unanimité
- Durée de la mise en ligne, 3 mois, validés à l'unanimité
- Montant, 6000 euros, validé à l'unanimité

Les conditions générales restent à vérifier afin d'être certains que même sans l'obtention du montant demandé, on peut récupérer l'argent tant que l'évènement est réalisé.

Madame Hauquin a commencé à travailler sur un courrier type d'appel aux dons dans le cadre d'une création d'évènement en local (loto, course, démonstration, tournoi...). Il reste à le finaliser et à le valider en Conseil d'Administration.

III- Projet de regroupement

Monsieur Chaix est la personne référente sur ce chantier. Il indique que pour les premières dates évoquées, un pont du mois de mai 2021, il est très compliqué de trouver un hébergement.

En effet, c'est une période prisée pour les regroupements familiaux et le tourisme. De plus, compte tenu de la pandémie Covid 19 de cette année et du confinement, les événements qui devaient avoir lieu cette année ont déjà été reportés à l'année prochaine.

Après discussion, il nous semble plus raisonnable d'effectuer le regroupement sur une période de l'année moins demandée et qui risque aussi d'être moins onéreuse. Le weekend des 30/31 octobre et 1^{er} novembre nous semble une bonne alternative. C'est un weekend de 3 jours en fin de période de vacances scolaires. De plus, cela pourra permettre d'avoir une thématique d'animation toute trouvée pour les enfants sur le thème d'Halloween.

Cette date est votée à l'unanimité.

Pour le lieu, il faut à présent faire des demandes de devis un peu partout entre Orléans, Tours, Poitiers, Bourges et Clermont Ferrand. Ce sont des villes assez centrales et correctement desservies pour que les familles venant des quatre coins de France puissent se retrouver à distances à peu près égales.

Il faut aussi prévoir les sujets à aborder lors des conférences et prévoir les intervenants.

Il faut reprendre contact avec Monsieur Lautier afin qu'il en parle avec sa chef de service, généticienne qui connaît le syndrome Koolen de Vries.

Monsieur Détourné indique que le Docteur Colin n'a pas vu sa mission renouvelée au sein de Génida, il va falloir prendre contact avec sa remplaçante.

Question financement, Monsieur Chaix rappelle qu'il faut que chacun prenne contact avec sa mutuelle pour effectuer une demande de fonds.

Monsieur Détourné propose aussi de monter un dossier auprès de Groupama pour une demande de financement car ils ont une fondation qui a pour but d'aider et de financer l'information aux familles touchées par le handicap.

Il ajoute que les caisses locales, type Crédit Agricole ou Caisse d'Epargne, financent souvent des événements en local mais plutôt de l'investissement. Il faut toutefois tenter de les contacter elles aussi pour une participation financière.

Afin de ne rien oublier, Monsieur Beaulieu préconise la création d'un prévisionnel de coûts afin de monter un budget.

Madame Beaulieu indique aussi qu'il serait souhaitable d'avoir un dossier spécifique hébergement afin de savoir qui a contacté quel lieu pour ne pas faire de doublon.

VI - Questions diverses

Monsieur Chaix s'inquiète du Trail prévu en septembre vu la pandémie actuelle. Monsieur Détourné répond ne pas avoir de visibilité pour l'instant, effectivement, nous ne savons pas encore quels types de regroupements seront autorisés en septembre. Il s'inquiète aussi du fait que les entreprises risquent de moins pouvoir participer financièrement suite aux manques à gagner de ce printemps.

Monsieur Chaix souhaite publier, dès qu'on en saura plus, une information sur ce trail sur la page Facebook parents afin de permettre à des familles de s'y retrouver.

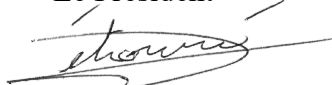
Madame Beaulieu et Monsieur Chaix informent de l'étude en cours par Génida sur les effets du confinement sur nos enfants.

L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Monsieur Détourné déclare la séance levée à 23h25.

De tout ce que dessus, il a été dressé le présent procès-verbal qui a été signé par le Président et la Secrétaire.

Le 8 mai 2020,

Le Président



La Secrétaire

